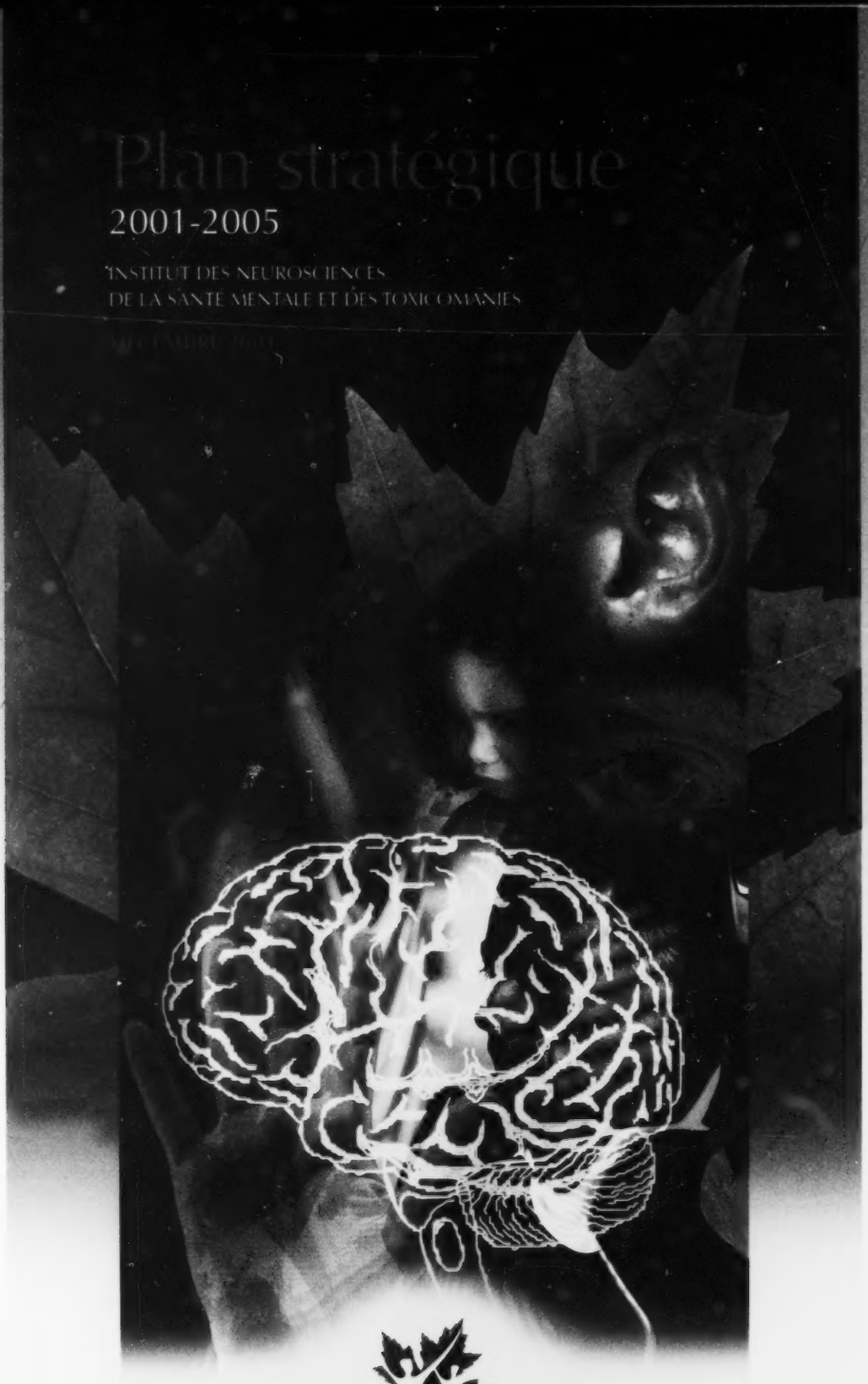
Plan stratégique

2001-2005

L'INSTITUT DES NEUROSCIENCES
DE LA SANTÉ MENTALE ET DES TOXICOMANIES

OCTOBRE 2001



IRSC CIHR
Instituts de recherche en santé du Canada
Canadian Institutes of Health Research

Canada

103-05141/

Membres du personnel

Dr Rémi Quirion
Directeur scientifique

Dr Richard Brière
Directeur adjoint

Ramia Jabr
Secrétaire de direction

Astrid Eberhart
Directrice adjointe, partenariats

Jennifer Bethell
Agente de projet

Conseil consultatif de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies

Dr Anthony Phillips
(Président), Professeur de psychiatrie, Université de la Colombie britannique

Dr Gordon DuVal
Bioethicien et Professeur adjoint de psychiatrie, Centre de toxicomanie et de santé mentale, Université de Toronto

Dr Jack H. Jhamandas
Professeur and titulaire d'une chaire de recherche du Canadaen médecine, Université de l'Alberta

Dr Stanley Kutcher
Professeur et directeur du département de psychiatrie, Université Dalhousie

Dr Robert Ladouceur
Professeur, École de psychologie, Université Laval

Dr Alain D. Lesage
(Vice-président), Chercheur agrégé de psychiatrie, Centre de recherche Fernand-Séguin, Hôpital Louis-H. Lafontaine

Dr Michel Maziade
Professeur titulaire de psychiatrie, Centre de recherche, Université Laval

Dr Bruce McEwen
Directeur, Neuroendocronology, The Rockefeller University, New York

Dre Lisa McKerracher
Professeure agrégée, Pathologie et biologie cellulaire, Université de Montréal

Dre Roberta M. Palmour
Professeure de psychiatrie, Université McGill

Dr. Marlene Reimer
Professeure agrégée et doyenne associée, Sciences infirmières, Université de Calgary

Dr Michael Salter
Professeur de physiologie The Hospital for Sick Children

Dr Peter Scholefield
Volontaire, Etobicoke, ON

Dr Eric W. Single
Professeur adjoint de sociologie et de sciences de la santé publique,

Dr. Martin J. Steinbach
Professeur distingué de psychologie et biologie, Université de York et Professeur d'ophtalmologie, Université de Toronto

M. Philip Upshall
Volontaire, Guelph, ON

Conseil d'administration des IRSC

Dr Alan Bernstein
(Président), Président, Instituts de recherche en santé du Canada

Dre Denise Alcock
Doyenne, Université d'Ottawa
Dr. Stephanie Atkinson, Professeure, Université McMaster

Dre Françoise Baylis
Professeure associée, Université Dalhousie

Dre Ruth Collins-Nakai
Consultante en santé

Dr Alastair Cribb
Professeur, Université de l'Île-du-Prince-Édouard

Dr Joan Davignon
Directeur, Institut de recherche clinique de Montréal

M. Hubert Gauthier
Directeur, Hôpital général St-Boniface

M. Ian Green
(Membre d'office), Sous-ministre, Santé Canada

Dr Philippe Gros
Professeur, Université McGill

Dr Kevin Keough
Expert scientifique en chef, Santé Canada

Dr Malcolm King
Professor, Université de l'Alberta
M Steven Lewis, Partenaire, Access Consulting Ltd

Dr Victor Ling
(Vice président associé), Vice président, BC Cancer Institute

Dre Louise Nadeau
(Vice Présidente) Professeure, Département de psychologie, Université de Montréal

Dr David Naylor
Doyen, Faculté de médecine, Université de Toronto

Dr Rodney J. Ouellette
Directeur, Hôpital général du Dr Georges-L. Dumont Moncton (N-B)

Dre Sarah Stobo Prichard
Professeure, Université McGill

Dre Carol Richard
Professeure, Faculté de médecine, Université Laval

M. Joseph Rotman
Président-directeur général, Roy L. Capital Corporation

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS 1

SOMMAIRE 3

1. INTRODUCTION 7

2. FONDEMENTS DU PLAN STRATÉGIQUE 10

3. FARDEAU DE LA MALADIE 13

4. PRIORITÉS STRATÉGIQUES 27

5. PRIORITÉS DE RECHERCHE 29

   5.1 Capacité d'innovation dans la recherche en neurosciences, en santé mentale et en toxicomanie 29

      5.1.1 Formation 29

      5.1.2 Initiatives stratégiques 32

      5.1.3 Nouveaux domaines et occasions uniques 37

      5.1.4 Recherche en bioéthique 41

   5.2 Présence de l'INSMT sur la scène internationale 43

   5.3 Liens et échanges – Application des connaissances 44

6. FONDEMENTS NÉCESSAIRES 48

   6.1 Partenariats 48

   6.2 Structure organisationnelle et opérationnelle 50

7. REGARD SUR L'AVENIR 56

AVANT-PROPOS

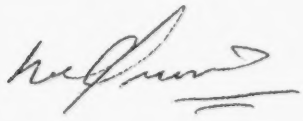
À l'instar d'Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies (INSMT) est unique au monde. Pour la première fois, des spécialistes en sciences fondamentales et cliniques, en services de santé et en recherche sur la santé de la population, s'intéressant aux trois grandes sphères d'activité de l'INSMT, se sont regroupés pour former une seule entité.

Au cours de la dernière année, nous avons pris conscience non seulement des défis que nous avons à relever dans un te' regroupement de domaines de recherche en santé mais également des perspectives extraordinaires qui s'ouvrent. Les progrès dans la connaissance du fonctionnement du cerveau et de l'esprit nous aideront à saisir les occasions d'améliorer encore notre compréhension. Notre espoir, c'est que ces connaissances seront appliquées à la mise au point de traitements innovateurs, respectueux de l'éthique, et de services de santé améliorés pour les troubles neurologiques, mentaux et liés à la toxicomanie. Ces connaissances permettront également de mieux comprendre les phénomènes socioculturels plus vastes qui ne sont pas étrangers à ces troubles.

Le plan stratégique que nous présentons dans les pages qui suivent établit le cadre qui aidera à définir et à orienter les principales initiatives de recherche de l'INSMT au cours des prochaines années. Depuis décembre 2000, l'INSMT a participé à des forums ouverts qui se sont déroulés dans près de 25 universités au pays. Ces rencontres ont permis aux membres de l'Institut et à la communauté scientifique de discuter des enjeux, des intérêts et des possibilités en matière de recherche et de formation dans les diverses sphères relevant de l'INSMT. En juin 2001, nous avons également tenu une première réunion extrêmement féconde avec diverses organisations non gouvernementales et bénévoles du secteur de la santé sur les mêmes sujets. Les résultats de ces discussions sont pris en compte dans le plan stratégique, tout comme les données obtenues auprès de toutes les autres parties qu'intéresse l'INSMT, à savoir les membres du Conseil consultatif de l'Institut, l'industrie pharmaceutique, les entreprises de biotechnologie, les organismes nationaux et provinciaux, de même que le personnel et les autres instituts membres d'IRSC.

Les efforts à déployer pour remplir notre mission et atteindre nos objectifs sont tout aussi stimulants que le mandat de l'INSMT lui-même. Le renforcement des capacités, la formation de la prochaine génération de scientifiques canadiens et la réflexion sur la problématique de l'éthique en santé figurent au nombre de ces efforts. Nous croyons que toutes nos initiatives doivent être englobantes et innovatrices, encourageant la collaboration entre les spécialistes des domaines ressortissant au mandat de l'INSMT, non seulement à l'échelle nationale mais aussi à l'échelle internationale.

Je remercie tous les intervenants qui ont participé à l'élaboration du premier plan stratégique de l'INSMT. J'espère que chacun d'entre vous aura l'impression qu'il s'agit de **son propre plan** et que l'INSMT est **son institut**. Le but global de l'Institut est d'atteindre à l'excellence scientifique et de mener des recherches respectueuses de l'éthique permettant d'améliorer les traitements, de même que la qualité de la vie de tous les Canadiens. Votre soutien est absolument indispensable pour que se réalisent intégralement le plan stratégique et le potentiel unique de l'INSMT.



Rémi Quirion, Ph.D.
Directeur scientifique
Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies

SOMMAIRE

L'innovation est l'assise sur laquelle prend appui la réalisation des mandats d'IRSC et de ses instituts. Le regroupement très particulier des domaines de recherche scientifique et de recherche en santé qui constitue le mandat de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies (INSMT) est en soi le produit d'un concept innovateur, qui donne lieu à un nouveau contexte de recherche. Il présente des défis et ouvre des perspectives passionnantes, que décrit le plan stratégique.

La **vision** de l'INSMT est que la recherche innovatrice permettra de mieux connaître les processus biologiques et socioculturels qui sous-tendent les troubles neurologiques, mentaux et liés à la toxicomanie. En conséquence, la **mission** de l'INSMT est de favoriser l'excellence dans des activités de recherche innovatrices et respectueuses de l'éthique au Canada visant à accroître notre connaissance du fonctionnement et des troubles du cerveau et de l'esprit, de la moelle épinière, des systèmes sensoriels et moteurs, de même que de la santé mentale, des maladies mentales et de toutes les formes de dépendance. L'INSMT entend tirer parti de ces connaissances pour améliorer la santé, la promotion de la santé et les services de santé au profit d'une meilleure qualité de vie pour tous les Canadiens.

Les **buts** de l'INSMT sont axés sur les éléments clés du nouveau contexte de la recherche en santé – recherche reconnue à l'échelle internationale, action transdisciplinaire, partenariats et reddition de comptes – et sur les aspects liés au mandat particulier de l'Institut. L'INSMT est bien placé pour engager une étroite collaboration avec les directions et les programmes d'IRSC, les autres instituts, les organismes de santé gouvernementaux, non gouvernementaux et bénévoles, ainsi que les sociétés pharmaceutiques et de biotechnologie. L'INSMT peut aussi apporter une contribution importante à la société civile en faisant mieux comprendre la discrimination, les préjudices, les problèmes sociaux et les questions d'éthique qui sont inséparables des maladies et des troubles ressortissant au mandat de l'INSMT. Les **valeurs** de l'INSMT soulignent son engagement à l'appui de l'excellence en recherche et reconnaissent les nouveaux horizons qu'ouvre la diversité de ses disciplines de même que l'importance d'aller au-delà des approches traditionnelles pour promouvoir le développement scientifique.

Priorités stratégiques

Les priorités stratégiques de l'INSMT ont pour but de favoriser la création d'approches innovatrices interinstituts et intersectorielles pour la recherche en neurosciences, en santé mentale et en toxicomanie. Elles aideront également à établir des partenariats stratégiques avec diverses parties intéressées en exploitant au maximum l'infrastructure financière, technologique et de recherche, de même que les investissements en ressources humaines pour la recherche en santé.

Les priorités exposées ci-après aideront l'INSMT à dresser son programme de recherche.

1. **Promouvoir l'innovation et créer des capacités d'innovation dans la recherche en neurosciences, en santé mentale et en toxicomanie, de manière à renforcer le milieu de la recherche en santé au Canada dans ces domaines et à améliorer sa position concurrentielle sur la scène internationale. Les quatre champs d'intérêt sont les suivants :**

   1.1 ***Formation.*** Renforcer des capacités de recherche en participant au programme de subventions à la formation d'IRSC et offrir des occasions de formation à court terme aux cliniciens-chercheurs, aux chercheurs en milieu de carrière, aux assistants à la recherche et aux autres membres du personnel de recherche. L'INSMT a aussi établi le programme de prix Cerveau en tête afin de reconnaître la contribution unique que les stagiaires apportent à la recherche.

   1.2 ***Initiatives stratégiques***, qui sont au nombre de quatre :

   - étude des premiers épisodes de troubles neurologiques, de maladies mentales et de dépendance;
   - recherche sur la présence simultanée de troubles du cerveau et d'autres problèmes de santé et recherche sur la comorbidité;
   - médecine régénérative – neurosciences :
     - régénération cérébrale et médullaire;

- troubles de la vue et de l'ouïe;

- Dépendance à la nicotine et abus du tabac.

L'INSMT participera également à l'initiative stratégique de recherche sur la santé en région rurale et dans le Nord.

*1.3 **Recherche dans de nouveaux domaines ou axée sur des occasions uniques***. L'INSMT assurera la promotion et l'appui des programmes de subventions aux équipes en voie de formation (EVF), en collaboration avec d'autres organismes.

Les quatre thèmes mis en évidence par l'INSMT pour 2001-2002 sont la discrimination et la stigmatisation, la compréhension de l'effet placebo, le développement neural et les événements qui surviennent aux premiers stades de la vie, ainsi que les neurosciences computationnelles et l'intelligence artificielle.

*1.4 **Recherche en bioéthique.*** L'INSMT travaillera en collaboration avec IRSC pour créer des capacités de recherche sur l'éthique dans les soins de santé afin d'aborder les problèmes d'éthique liés à la recherche dans les domaines de l'INSMT.

2. **Établir la présence de l'INSMT sur la scène internationale par des initiatives de recherche, de formation et de financement menées conjointement avec des organismes scientifiques et de financement de la recherche d'autres pays.**

3. **Promouvoir la création de liens et les échanges entre la communauté scientifique et les diverses instances décisionnaires et utilisatrices des résultats de la recherche au moyen d'efforts structurés axés sur la transmission des connaissances.**

L'INSMT collaborera avec IRSC pour mettre au point un cadre favorisant la participation à l'élaboration des politiques et des programmes publics aux échelons, municipal, régional, provincial et national, de manière à créer un environnement favorable à l'essor d'IRSC et de ses instituts.

Fondements nécessaires

L'INSMT met l'accent sur deux fonctions clés qui aideront à structurer et à appuyer ces priorités de recherche et à assurer une gestion efficace de ses ressources.

1. **Conclure et maintenir des partenariats permettant à l'INSMT de partager, de mettre en valeur, d'obtenir ou d'augmenter les ressources nécessaires à la réalisation de son mandat.**

2. **Établir une structure organisationnelle et opérationnelle permettant à l'INSMT d'atteindre ses objectifs.** Trois composantes ont été définies à cet égard :

   2.1 Mettre en place une structure et un processus efficaces de direction, de reddition de comptes et de gestion. Le nombre de domaines qui sont du ressort de l'INSMT entraîne l'obligation pour le Conseil consultatif de l'Institut d'adopter un point de vue unique pour promouvoir et mener à bien les priorités de recherche.

   2.2 Entreprendre et poursuivre des efforts de communication structurés visant à mieux comprendre les enjeux de santé et de recherche liés aux domaines de l'INSMT et à diffuser de l'information à leur sujet. L'INSMT élabore une stratégie de communications et travaillera de concert avec ses intervenants, notamment les organisations non gouvernementales et bénévoles du secteur de la santé, dans le but de sensibiliser le public et de créer des moyens innovateurs et efficaces pour combattre la discrimination et la stigmatisation.

   2.3 Créer un cadre en vue de la collecte et de la mise à jour d'une information pertinente et fiable sur la santé et la recherche dans les domaines d'intérêt de l'INSMT et faciliter l'accès à cette information.

1. INTRODUCTION

L'innovation est l'assise sur laquelle prend appui la réalisation des mandats d'IRSC et de ses instituts. L'aptitude d'une organisation à innover se renforce lorsque ses structures d'organisation, de collaboration et d'action publique s'harmonisent[1]. L'innovation revêt ainsi plusieurs dimensions et se rapporte non seulement à l'acquisition et à l'application de nouvelles connaissances ou technologies, activités que l'on associe volontiers à la recherche et au développement, mais aussi à la dynamisation des processus et des organisations.

La structure elle-même d'IRSC est unique et innovatrice quant à son concept et à sa portée. Essentiellement, elle vise à redéfinir les relations entre les organismes scientifiques, les institutions gouvernementales, les organisations bénévoles et l'industrie à l'intérieur d'un cadre[2] capable d'accorder la définition d'un programme national de recherche en santé avec la création de nouvelles connaissances, le renforcement des capacités et la transmission du savoir. À ce titre, IRSC et ses instituts sont en train de créer un nouveau contexte de recherche en santé au Canada.

L'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies (INSMT) d'IRSC est le reflet du nouveau contexte de la recherche au Canada. L'INSMT est voué à la recherche sur le fonctionnement et les troubles du cerveau, de la moelle épinière, des systèmes sensoriels et moteurs ainsi que de l'esprit. Le fardeau public que représentent ces troubles et maladies est énorme sur le plan social, économique et des coûts de la santé, alors que tout porte à croire que le nombre de gens touchés directement ou indirectement continuera de croître dans les années à venir[3].

L'originalité de l'INSMT tient à la décision éclairée du conseil d'administration provisoire d'IRSC, fondée sur de récentes découvertes, de regrouper dans le mandat d'un même institut tous les aspects de la recherche portant sur les liens entre le cerveau et l'esprit, dans les quatre grands domaines de recherche d'IRSC : recherche biomédicale, recherche clinique, recherche en services

---

1 Rapport annuel sur l'innovation du Conference Board du Canada, 1999.

2 IRSC, *Innovation Platform for Health and Wealth*, 20 mars 2001.

3 *The Global Burden of Disease: A comparative assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020*. Harvard School of Public Health, 1996.

de santé et recherche en santé de la population. Il s'agit d'un défi de taille, mais l'INSMT y voit une occasion unique de créer un contexte favorable à l'innovation dans la recherche en santé liée à ses domaines de compétence.

FORCES STRATÉGIQUES

Points forts de l'INMHA

Un potentiel individuel, pluridisciplinaire et transdisciplinaire conjugué

L'INSMT bénéficie naturellement de la vigueur de la recherche en neurosciences au Canada. Il peut aussi canaliser la prodigieuse énergie qui se dégage de ses multiples horizons d'étude ainsi que de l'ampleur de sa recherche dans le domaine biomédical et clinique et dans celui des services de santé et de la santé de la population, qui abordent dans des optiques pertinentes et complémentaires les divers troubles et maladies relevant de l'INSMT. Les interactions possibles entre ces différents domaines facilitent la mise au point d'approches créatives et innovatrices de la recherche et de ses applications.

Perspectives sur le plan scientifique et de la recherche

Les progrès récents et imminents dans la recherche en santé, notamment en biologie moléculaire, en génétique, en sciences du comportement et en imagerie médicale, concourent à créer des possibilités extraordinaires de recherche sur les liens entre le cerveau et l'esprit. Les nouvelles connaissances sur la structure et le fonctionnement du cerveau, dans leurs divers aspects biologiques et sociaux, aideront à repousser les limites actuelles de la recherche.

Milieu propice aux partenariats

L'ampleur et la diversité des groupes concernés par l'INSMT créent un milieu propice à la conclusion de partenariats. En outre, la rencontre d'intervenants qui normalement n'auraient guère de contacts produit un effet de synergie. La nature même des domaines de compétence de l'INSMT facilite aussi les partenariats et les collaborations entre instituts.

Défis de l'INSMT

Priorités de recherche

La détermination et la réalisation des priorités de recherche, dans une situation de ressources limitées, représentent une entreprise difficile, qui devient presque une gageure lorsqu'on tient compte de l'ampleur du mandat de l'INSMT. En établissant ses priorités, l'INSMT doit non seulement tirer parti des points forts du Canada dans les domaines de l'Institut, mais aussi se pencher sur les occasions nouvelles et uniques qui se présentent et s'attaquer à des aspects méconnus. Ses priorités de recherche doivent aussi s'harmoniser avec les buts généraux et les grands thèmes d'IRSC.

Pour la définition et la mise au point de ces priorités, l'INSMT doit donc rassembler les porte-parole de ses diverses disciplines et amorcer une réflexion stratégique avec un groupe diversifié d'intervenants pour faire un choix sur les axes d'action à privilégier.

2. FONDEMENTS DU PLAN STRATÉGIQUE

Mission

La mission de l'INSMT est de favoriser l'excellence dans des activités de recherche innovatrices et respectueuses de l'éthique au Canada qui visent l'acquisition de nouvelles connaissances sur le fonctionnement et les troubles du cerveau, de l'esprit, de la moelle épinière et des systèmes sensoriels et moteurs, de même que sur la santé mentale, les maladies mentales et toutes les formes de dépendance.

L'INSMT s'attache par ailleurs à appliquer ces nouvelles connaissances de manière à donner à tous les Canadiens une meilleure qualité de vie grâce à l'amélioration de l'état de santé, de la promotion de la santé et des services de santé.

Objectifs stratégiques

Pour accomplir sa mission, l'INSMT entend :

- favoriser et appuyer l'excellence dans les activités de recherche approuvées par les pairs, reconnues à l'échelle internationale et respectueuses de l'éthique dans les domaines relevant de l'institut, y compris celles portant sur les problèmes de santé coïncidents;

- encourager les recherches transdisciplinaires et faciliter la transmission d'expertise dans le but d'améliorer et de mettre au point des traitements et des services de santé;

- assurer la formation et le soutien de la prochaine génération de scientifiques canadiens dans tous les aspects des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies en assurant la promotion et le soutien de programmes de recherche et de formation transdisciplinaires;

- travailler en collaboration avec des organisations non gouvernementales et bénévoles du secteur de la santé et d'autres parties intéressées afin de lutter contre la discrimination et les préjugés dont font l'objet les troubles neurologiques et sensoriels, les maladies mentales et les toxicomanies;

- promouvoir le mandat de l'INSMT et ses apports en communiquant de façon efficace avec tous les secteurs de la société civile;

- travailler de concert avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, les membres de la communauté scientifique, les organisations non gouvernementales et bénévoles du secteur de la santé, les fondations et tous les Canadiens pour faire en sorte que des ressources humaines et financières suffisantes, à la hauteur du fardeau que représentent les maladies relevant de l'INSMT, soient mises à la disposition de l'Institut pour lui permettre d'atteindre ses objectifs;

- interagir avec tous les intervenants pour définir les priorités de recherche, établir des partenariats et entreprendre des activités en collaboration.

Vision et valeurs

L'INSMT estime que les recherches innovatrices, respectueuses de l'éthique, permettront de mieux comprendre les processus biologiques et socioculturels qui sous-tendent les troubles neurologiques, mentaux et liés aux toxicomanies. Il estime également qu'une approche globale de la recherche aura pour effet d'améliorer la qualité de vie des Canadiens atteints de maladies visées par le mandat général de l'Institut grâce à de meilleurs services de prévention, de diagnostic et de traitement.

Dans la poursuite de ses objectifs stratégiques, l'INSMT a érigé en valeurs les principes directeurs énumérés ci-dessous. L'INSMT :

- s'engage à soutenir l'excellence, l'intégrité scientifique et l'éthique dans la recherche en respectant les normes internationales les plus élevées;

- s'attache à bien comprendre la diversité des multiples disciplines relevant de son mandat afin d'aller au-delà des approches traditionnelles de la recherche;

- affirme l'importance de la recherche et de la transmission des connaissances comme moyens permettant de changer la vie des gens qui sont atteints des troubles et des maladies intéressant l'Institut ou qui risquent de l'être;

- tire profit des progrès les plus récents en méthodologie de la recherche et en technologie de l'information;
- reconnaît que la mise au point d'indicateurs des résultats de recherche est importante dans la détermination de l'incidence de la recherche sur la santé des Canadiens;
- encourage un débat scientifique et public honnête et rigoureux sur les enjeux et les idées qui se dégagent de tous les domaines qui relèvent de son mandat;
- favorise la collaboration avec les intervenants afin d'obtenir un engagement commun à l'égard de ses objectifs;
- adopte des processus de direction et de gestion conformes à l'éthique, transparents et efficaces, qui établissent la crédibilité de l'Institut et renforcent sa capacité organisationnelle;
- reconnaît son obligation de rendre des comptes au Conseil d'administration d'IRSC, au gouvernement du Canada et aux Canadiens concernant les fonds reçus et la réalisation de ses objectifs.

3. FARDEAU DE LA MALADIE[1]

Les maladies et les troubles qui ressortissent au mandat de l'INSMT constituent un immense fardeau. Dans cette section, nous présentons en résumé le fardeau que représentent les maladies regroupées sous la rubrique des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies. Bon nombre des troubles que nous examinons présentent des taux élevés de prévalence chez les adultes jeunes et d'âge moyen, ce qui a des répercussions sur la productivité, la vie familiale et les générations à venir.

Les troubles et les maladies que nous présentons ici ne sont que quelques-uns des plus répandus qui relèvent du mandat de l'INSMT. Nous espérons être en mesure de pousser les recherches sur d'autres troubles neurospychiatriques moins courants au moment voulu, en collaboration avec des partenaires de choix.

Les données sur le fardeau que représente la maladie pour la population canadienne ne sont pas toujours disponibles. Dans certains cas, il a fallu faire des extrapolations à partir des données applicables à la population américaine. Il s'ensuit que pour être à même de mieux définir la portée du problème, de nouvelles recherches épidémiologiques sur le fardeau de la maladie au sein de la population canadienne s'imposent.

Ampleur du problème

Globalement, les troubles neurologiques et psychiatriques, comprenant les toxicomanies, représentent 1,4 % de tous les décès et 1,1 % des années de vie perdues à l'échelle planétaire. Toutefois, l'étude sur le fardeau de la maladie dans le monde[2], commandée par l'Organisation mondiale de la santé, la Banque mondiale et l'Université Harvard, montre clairement que l'incapacité joue un rôle déterminant dans l'état de santé général d'une population.

Les causes principales d'incapacité sont considérablement différentes, selon l'étude, des causes principales de mortalité. Cette situation fait peser de sérieux doutes sur la pratique qui consiste à juger de la santé d'une population à partir des seules

[1] On a consulté plusieurs sources pour établir cette information. S'adresser au bureau de l'INSMT pour en obtenir la liste.

[2] Murray et Lopez, *The Global Burden of Disease: A comparative assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020.* Cambridge Mass.: Harvard School of Public Health, 1996.

statistiques de mortalité. Ainsi, l'étude sur le fardeau mondial de la maladie montre que les troubles psychiatriques et neurologiques représentent 28 % de toutes les années vécues dans un état d'incapacité, ou années d'incapacité (AI), à l'échelle mondiale. Le fardeau des troubles psychiatriques et neurologiques est même plus lourd dans les pays à économie de marché, comme le Canada.

Plus important encore, l'étude montre que le fardeau des troubles neuropsychiatriques a été grandement sous-estimé. Le nombre estimatif d'années d'incapacité (AI) liées aux dix causes principales d'incapacité dans les pays à économie de marché en 1990 est indiqué dans le tableau qui suit. Huit des dix causes principales d'AI liées à des troubles neuropsychiatriques à l'échelle mondiale représentent 44,8 % de toutes les AI. La dépression unipolaire à elle seule représente 13,6 % de toutes les AI dans les pays à économie de marché.

Causes principales d'incapacité dans les pays à économie de marché – 1990 (les deux sexes, tous les âges)

	AI (millions)	% du total
Dépression unipolaire	6,7	13,6 %
Consommation d'alcool	4,5	9,1%
Ostéo-arthrite	2,7	5,5 %
Démence et troubles neuro-dégénératifs	2,4	4,9 %
Schizophrénie	2,2	4,5 %
Troubles bipolaires	1,7	3,5 %
Troubles cérébraux-vasculaires	1,6	3,2 %
Diabète	1,5	3,1 %
Névroses obsessionnelles	1,5	3,1 %
Consommation de drogues	1,4	2,9 %

Abus d'alcool

D'après l'Enquête sociale générale de 1993 (ESG), près d'un adulte sur dix au Canada (9,2 %) déclare éprouver des problèmes liés à la consommation d'alcool.

En 1992 les coûts de la consommation d'alcool pour la société canadienne, sur le plan des soins de santé, social et économique, ont été évalués au bas mot à 7,52 milliards de dollars, ou 265 $

par habitant. Il s'agit de 41 % du coût total des toxicomanies. Les coûts économiques les plus importants de la consommation d'alcool sont attribuables à une perte de productivité liée à la maladie et à une mort prématurée, soit 4,1 milliards de dollars, à des activités d'application de la loi, 1,36 milliard de dollars, et à des services directs de soins de santé, 1,3 milliard de dollars.

Maladie d'Alzheimer et démence

Un Canadien de 65 ans ou plus sur 13 est atteint de la maladie d'Alzheimer ou de démences connexes. Les chiffres grimpent à une personne sur trois après 85 ans.

En ce qui a trait à la maladie d'Alzheimer proprement dite, un Canadien sur 20 de plus de 65 ans et un Canadien sur quatre de plus de 85 ans se trouve touché. Dans un pays où la population est vieillissante, le risque de contracter la maladie d'Alzheimer augmentera.

Il est estimé qu'en 2001, 109 000 Canadiens âgés de 65 ans et plus auront fait l'objet d'un diagnostic de démence. Sur ce nombre, 70 200 sont des femmes et 39 700, des hommes.

Les coûts liés aux soins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se rapportent aux soins en maison de repos, à l'usage de médicaments, aux services de soutien communautaires des personnes soignantes et aux services non rémunérés d'autres dispensateurs de soins. Les coûts sociétaux annuels des soins par personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sont estimés comme suit :

- 36 792 $ dans les cas d'atteinte grave;
- 25 724 $ dans les cas d'atteinte modérée;
- 16 054 $ dans les cas d'atteinte bénigne-modérée;
- 9 451 $ dans les cas d'atteinte bénigne.

Au total, on évalue à environ 5,5 milliards par an les dépenses consacrées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démence connexe au Canada.

Sclérose latérale amyotrophique (SLA)

Plus de 3 000 Canadiens sont actuellement atteints de SLA, qui peut frapper à tout âge. Après le diagnostic, l'espérance de vie est de deux à trois ans environ.

Les coûts directs et indirects de la SLA pour l'économie canadienne demeurent à établir.

Troubles anxieux

Les recherches épidémiologiques en Amérique du Nord montre que les taux de prévalence à vie pour un événement de troubles anxieux varient de 10,4 à 25,1 %. Les taux de prévalence à vie pour des troubles anxieux particuliers varient entre 3,5 %, dans le cas du trouble panique, à 13,3 %, dans le cas de la phobie sociale.

Une étude récente indique que le taux de prévalence sur un an pour les troubles anxieux s'élève, de façon générale, en Ontario, à 9 % pour les hommes et à 16 % pour les femmes.

Les coûts directs et indirects des troubles anxieux pour l'économie canadienne demeurent à établir.

Les données américaines, en revanche, nous donnent une idée du phénomène. Une étude montre que les personnes atteintes de troubles anxieux ou dépressifs coûtent, en moyenne, 2 390 $ (US) sur une période de référence de six mois, par comparaison avec 1 397 $ (US) pour les personnes non atteintes de troubles anxieux ou dépressifs.

Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH)

Le TDAH, qui est le trouble du comportement le plus souvent diagnostiqué chez les enfants, atteint de 3 à 5 % des enfants d'âge scolaire. Les garçons sont quatre fois plus souvent les victimes que les filles.

Aux États-Unis, les enfants atteints du TDAH entraînent une utilisation de ressources de soins de santé et des dépenses par personne considérablement plus importantes que les enfants non touchés (1 465 $ contre 690 $; données de 1997). La coexistence de troubles de santé mentale accroît considérablement le coût du traitement du TDAH.

Les coûts directs et indirects du TDAH pour l'économie canadienne demeurent à établir.

Autisme et troubles envahissants du développement

L'incidence de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED) est évaluée à 2-5 cas pour 10 000 personnes, même si certaines études avancent jusqu'à 20 cas pour 10 000 personnes. À l'échelle nationale, on peut en déduire que 60 000 Canadiens pourraient être atteints d'autisme ou de TED.

Les coûts moyens à vie sont évalués à plus de 2 millions de dollars par personne frappée d'autisme lorsque le service ou le traitement est inefficace ou inaccessible. En règle générale, 75 % des coûts à vie peuvent être épargnés lorsque les personnes atteintes bénéficient d'une nette amélioration de leur état grâce à des services de diagnostic précoce, de traitement efficace et de soutien adéquat. En moyenne, 50 % des coûts à vie peuvent être évités lorsqu'un diagnostic précoce exact, un traitement efficace et un soutien adéquat sont dispensés à toutes les personnes autistiques.

Tumeurs cérébrales

Chaque année, 10 000 nouveaux cas sont diagnostiqués. On ne dispose pas de données nationales sur le coût des soins, mais une étude de la Nouvelle-Écosse pour la période de 1996-1998 fait état d'un coût moyen de 17 149 $ pour les soins médicaux dispensés à un patient ayant un glioblastome multiforme, à partir du diagnostic jusqu'à la mort.

Les coûts directs et indirects des tumeurs au cerveau pour l'économie canadienne demeurent à établir.

Paralysie cérébrale

Les extrapolations à partir des enquêtes et des données américaines permettent d'évaluer à environ 66 000 le nombre de Canadiens atteints de paralysie cérébrale ou plus correctement d'infirmité motrice cérébrale.

Les coûts directs et indirects de l'infirmité motrice cérébrale pour l'économie à établir.

Abus des drogues

Les taux de consommation de drogues illicites sont nettement supérieurs pour les hommes que pour les femmes (10,1 % contre

4,9 %) et les taux de consommation diminuent progressivement avec l'âge, passant de 25,7 % chez les jeunes de 15 à 17 ans à moins de 1 % chez les personnes âgées de 55 ans ou plus. Comme dans le cas de l'abus d'alcool, le profil démographique d'un consommateur de drogues illicites est généralement celui d'un jeune homme vivant seul. Les célibataires et les personnes qui ne se sont jamais mariées sont plus nombreux à déclarer une consommation de drogues (18,7 %) que les personnes divorcées, séparées ou veuves (3,8 %) ou les personnes mariées (3,3 %).

En 1992, les coûts économiques annuels de la consommation de drogues illicites au Canada étaient évalués à 1,37 milliard de dollars, ou 48 $ par habitant. Le coût le plus important (environ 823 millions de dollars) se rapporte à une perte de productivité liée à la maladie et à une mort prématurée, tandis qu'une partie considérable des coûts (400 millions de dollars) se rapporte aux activités d'application de la loi. Les coûts directs des soins de santé liés à la consommation de drogues illicites sont évalués à 88 millions de dollars par an.

Troubles de l'alimentation

Selon les estimations, de 0,5 % à 3,7 % des femmes souffrent d'anorexie nerveuse; de 1,1 % à 4,2 % d'entre elles auront souffert de boulimie pendant leur vie. Environ 90 % des cas d'anorexie et de boulimie atteignent les femmes. La frénésie alimentaire affecte les hommes aussi bien que les femmes et a un taux de prévalence de 0,7 % à 4 %. Les données sur les soins de santé montrent qu'un taux de mortalité élevé et que des taux importants de comorbidité médicale et psychiatrique sont liés aux troubles alimentaires, notamment l'anorexie.

Aux États-Unis, la durée moyenne d'hospitalisation des femmes atteintes d'anorexie bénéficiant d'un traitement est de 26 jours, pour un coût moyen de 17 384 $; le coût d'un patient souffrant de boulimie et qui est hospitalisé pour 14,7 jours s'élève à 9 088 $. La plupart des épisodes de soins, comme on peut s'y attendre, ont lieu en clinique externe. Les coûts moyens liés à ces traitements sont de 2 344 $ pour l'anorexie et de 1 882 $ pour la boulimie.

Les coûts directs et indirects des troubles de l'alimentation pour l'économie canadienne demeurent à établir.

Épilepsie

L'épilepsie est beaucoup plus répandue qu'on ne le pense en général, touchant quelque 300 000 Canadiens, ou environ 1 % de la population : 14 000 nouveaux cas, touchant 1 Canadien sur 2 000, sont diagnostiqués chaque année en moyenne. Sur ce nombre, 3 200 visent des enfants de moins de 10 ans et près de 4 000, des personnes âgées de plus de 60 ans. À vrai dire, plus de 50 % des nouveaux patients sont de jeunes enfants ou des personnes âgées.

Même si l'on ne dispose pas de données canadiennes sur les coûts de l'épilepsie, une étude américaine évalue le coût de cette affection à environ 12,5 milliards de dollars, les coûts indirects représentant 85 % du total. Pour la population canadienne, ces chiffres donneraient, par extrapolation, un coût annuel d'environ 1,25 milliard de dollars.

Syndrome de l'alcoolisme fœtal (SAF)/effets de l'alcoolisme fœtal (EAF)

Santé Canada indique que, en se fondant sur des taux estimatifs de 1-3 cas pour 1 000 naissances dans les pays industrialisés, au moins un enfant atteint du SAF naît chaque jour au Canada. Les études initiales indiquent également que les taux de SAF/EAF sont plus élevés dans les collectivités autochtones. Le syndrome de l'alcoolisme fœtal est associé à des problèmes à vie d'ordre neurologique, comportemental, social et cognitif. Il est aussi associé à d'autres anomalies physiques et organiques.

Les données des États-Unis montrent que les coûts estimatifs à vie liés aux services de santé, d'éducation et sociaux pour le soin des personnes atteintes du SAF s'élèvent à 1,4 million de dollars (US).

Jeu compulsif

La plupart des Canadiens se livrent à des jeux de hasard sans être affectés de troubles importants ou à long terme. Pour une petite minorité, toutefois, les jeux de hasard peuvent prendre des proportions inquiétantes et même pathologiques. D'après *L'indice canadien du jeu excessif, Rapport final* (19 février 2001), 2,4 % des Canadiens présentent un risque modéré et 0,9 % ont de graves problèmes de jeu.

Il est difficile de calculer les coûts financiers et sociaux des joueurs à problème et pathologiques. Certains coûts découlent directement de traitements, mais nombre des coûts sont indirects, prenant la forme de malaises liés au jeu, d'absentéisme au travail et de temps passé devant les tribunaux. Une étude américaine avance des chiffres de 13 200 $ pour les États-Unis, tandis qu'une étude de 1996 effectuée par un chercheur du Manitoba montre que les joueurs compulsifs coûtent en moyenne à la société 56 000 $ CAN.

Troubles de l'ouïe

On évalue à environ 3 millions le nombre de Canadiens ayant une déficience auditive.

Les coûts directs et indirects de la déficience auditive pour l'économie canadienne demeurent à établir.

Maladie de Huntington

Un Canadien sur 10 000 est atteint de la maladie de Huntington.

Les coûts directs et indirects de la maladie de Huntington pour l'économie canadienne demeurent à établir.

Troubles d'apprentissage et de communication

Environ 3 millions de Canadiens sont atteints de troubles d'apprentissage.

Les coûts directs et indirects des troubles d'apprentissage et de communication pour l'économie canadienne demeurent à établir.

Migraine

Environ 17 % de la population adulte canadienne souffre de migraines, tandis que de 200 000 à 300 000 enfants sont touchés. Plusieurs études ont montré qu'environ 15-20 % des femmes et 5-6 % des hommes souffraient de migraine dans le monde.

Une étude récente évalue à plus d'un milliard de dollars par an dans l'économie canadienne les coûts directs et indirects liés à la migraine et à 5,4 millions de journées de travail perdues chaque année. Aux États-Unis, les coûts des migraines assumés par les contribuables américains se chiffrent à 13 milliards de dollars par an en journées de travail perdues ou en productivité réduite. Par extrapolation, ces chiffres se traduiraient par un coût annuel d'environ 1,3 milliard de dollars pour la population canadienne.

Troubles de l'humeur

Les troubles de l'humeur englobent le trouble dépressif majeur, le trouble dystymique et le trouble bipolaire. Près de deux fois plus de femmes (12 %) que d'hommes (6,6 %) sont touchées.

Près de deux fois plus de femmes (6,5 %) que d'hommes (3,3 %) sont atteintes d'un trouble dépressif majeur chaque année. Au Canada, 5 % de la main-d'œuvre souffre de dépression, tandis que les coûts, comprenant la perte d'emploi, la baisse de productivité, l'absentéisme et les coûts des soins de santé, sont évalués à plus 3,5 milliards de dollars par an.

Dans une étude canadienne récente[1], le fardeau estimatif total que représentent les problèmes de santé mentale, en particulier la dépression et la détresse, a été évalué à 14,4 milliards de dollars en coûts directs et indirects.

Sclérose en plaques

On évalue à 35 000-50 000 le nombre de Canadiens atteints de sclérose en plaques, la maladie neurologique la plus répandue chez les jeunes adultes au Canada. Le Canada présente l'un des taux les plus élevés de sclérose en plaques.

Une étude de 1998 réalisée par le groupe d'étude sur le fardeau canadien de la maladie évalue les coûts sociétaux annualisés par patient en 1995 à 14 523 $ pour les patients dont l'atteinte est bénigne, à 21 698 $ pour le groupe intermédiaire et à 37 024 $ pour le groupe dont l'atteinte est grave. Dans tous les groupes, de 77 % à 88 % du fardeau financier est assumé par le patient. Les coûts indirects, à savoir la perte de temps d'activité et de loisir et la perte de productivité, sont les principaux éléments des coûts sociétaux. Le coût à vie de la sclérose en plaques, comprenant l'institutionnalisation, a été évalué à 1,6 million de dollars par patient.

D'après les taux de prévalence actuels de la sclérose en plaques et un coût moyen estimatif de 29 000 $ par patient par an, le coût annuel de cette maladie pour la société canadienne s'élève à environ 1 milliard de dollars.

[1] Stephens, T., Joubert, N., « The Economic Burden of Mental Health Problems in Canada », *Chronic Dis Can* 2001; 22 (1):18-23

Dystrophie musculaire

Environ 10 000 Canadiens souffrent de dystrophie musculaire ou d'affections connexes.

Les coûts directs et indirects de la dystrophie musculaire pour l'économie canadienne demeurent à établir.

Douleur

Les enquêtes montrent que plus de 18 % des Canadiens souffrent de douleurs chroniques graves. Le coût annuel de la douleur chronique, sans compter les coûts sociaux mais comprenant les dépenses médicales, la perte de revenu et la perte de productivité, est évalué à plus de 10 milliards de dollars.

Maladie de Parkinson (MP)

Il existe bien peu de données sur la prévalence et l'incidence de la MP au Canada. La Société Parkinson Canada évalue à environ 100 000 le nombre de Canadiens atteints de la MP.

Les coûts directs et indirects de la maladie de Parkinson pour l'économie canadienne demeurent à établir.

On évalue à plus de 25 milliards de dollars par an le coût de la maladie de Parkinson pour l'économie américaine en dépenses directes de soins de santé, en coûts d'incapacité et en perte de productivité. Par extrapolation, ces chiffres représenteraient un coût annuel d'environ 2,5 milliards de dollars pour la population canadienne.

Syndrome de stress post-traumatique (SSPT)

Le SSPT vient au cinquième rang des troubles psychiatriques les plus courants. Il peut atteindre toute personne ayant subi un grave traumatisme ou des sévices, ayant assisté à un acte de violence ou ayant été exposée à plusieurs reprises à des dangers de mort. Le SSPT peut donc atteindre les survivants à un viol ou à une agression sexuelle, à la violence familiale, à une agression physique, à un accident de voiture, à la violence à l'école ou en milieu de travail, à une catastrophe naturelle, à un conflit armé et, naturellement, à une attaque terroriste et à la guerre.

Les données se rapportant à la population américaine montrent qu'environ 70 % des adultes ont vécu un événement traumatique au moins une fois dans leur vie et que jusqu'à 20 % d'entre eux

sont affligés du SSPT. D'après les données du National Institute of Mental Health, environ 3,6 % de la population adulte des États-Unis de 18 à 54 ans souffre du SSPT dans une année donnée. La prévalence estimative à vie du SSPT est de 7,8 %.

Les personnes atteintes du SSPT présentent un taux élevé de consommation de services de soins de santé. Toutefois, toutes ces personnes ne demandent pas forcément d'aide médicale parce qu'elles n'associent pas toujours leurs symptômes à une expérience traumatique passée ou ne savent pas où s'adresser pour trouver de l'aide.

Les coûts directs et indirects du syndrome de stress post-traumatique pour l'économie canadienne demeurent à établir.

Schizophrénie

On évalue à 300 000 le nombre de Canadiens, soit 1 % de la population, qui font l'objet d'un diagnostic de schizophrénie à un moment donné de leur vie.

Les coûts de la schizophrénie pour les Canadiens s'élèvent à plus de 4 milliards de dollars par an, dont 2,3 milliards représentent des dépenses directes de santé et 2 milliards des coûts indirects.

Troubles du sommeil

D'après le *Manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux* (DSM-IV), la prévalence véritable de l'insomnie primaire, de l'hypersomnie primaire, des troubles du sommeil liés au rythme nycthéméral, des rêves d'angoisse et des troubles liés à des rêves terrifiants n'est pas connue. La prévalence des troubles liés à l'apnée obstructive du sommeil est évaluée à 1-10 % dans la population adulte mais pourrait être plus élevée chez les personnes âgées.

D'après la National Commission on Sleep Disorders Research (1992), 40 millions d'Américains sont atteints de divers troubles chroniques du sommeil, tandis que de 20 à 30 millions de plus ont des problèmes intermittents de sommeil. Par extrapolation, on peut en déduire que, chez la population canadienne, les chiffres seraient de 4 millions et de 2 à 3 millions, respectivement.

Il n'existe pas de données bien établies sur les coûts de santé, sociaux et économiques des troubles du sommeil et de la privation de sommeil. Toutefois, la Commission a pu déterminer de façon

définitive un chiffre de 15,9 milliards de dollars pour les coûts directs des troubles du sommeil et de la privation de sommeil, en évaluant à entre 50 et 100 milliards de dollars les coûts indirects et connexes, compte tenu du coût des accidents liés aux troubles du sommeil et à la privation de sommeil, comprenant les frais de justice, les pertes de biens, ainsi que les coûts d'hospitalisation et de décès.

Par extrapolation, on en déduit des coûts annuels d'environ 1,6 milliard de dollars en coûts directs et à 5-10 milliards de dollars en coûts indirects et connexes pour la population canadienne.

Usage du tabac et tabagisme

Les taux de tabagisme sont de 29,2 % chez les jeunes de 15 à 19 ans, atteignent un sommet de 35,1 % chez les personnes de 20 à 24 ans, puis diminuent progressivement avec l'augmentation de l'âge pour se fixer à 33,7 % (25-34 ans), à 33,4 % (35-44-ans), à 28,3 % (45-54), à 23,7 % (55-64 ans), à 17,2 % (65-74 ans) et à 11,2 % chez les Canadiens de 75 ans ou plus. Les taux de tabagisme sont plus élevés chez les hommes que chez les femmes (31,4 % contre 26,0 %).

En 1992, l'usage du tabac a coûté 9,56 milliards de dollars, ou 366 $ par habitant, et représente plus de la moitié (51,8 %) des coûts de la toxicomanie. La perte de productivité causée par la maladie et une mort prématurée représente plus de 6,8 milliards de dollars de ces coûts. Les dépenses directes en soins de santé liées au tabagisme s'élèvent à 2,67 milliards de dollars.

Spina bifida et hydrocéphalie

L'incidence du spina bifida et de l'hydrocéphalie est évaluée à une naissance sur 750 au Canada.

Les coûts directs et indirects pour l'économie canadienne demeurent à établir.

Accident vasculaire cérébral (AVC)

L'accident vasculaire cérébral est une cause principale de mortalité et d'incapacité neurologique chez les adultes. Toutefois, il existe peu de données permettant de déterminer la prévalence de l'AVC au Canada ou sur la santé des personnes ayant eu un AVC. D'après une analyse secondaire des données de l'Enquête

nationale sur la santé de la population réalisée par Santé Canada en 1994-1995, 319 des 58 439 personnes interrogées ont déclaré avoir subi les effets d'un AVC. On peut en déduire, par extrapolation, qu'il existe 205 000 survivants d'un AVC au Canada et que 4,1 % de la population âgée de 65 ans et plus vivent en subissant les effets d'un AVC.

Les coûts liés à l'incapacité ne sont pas disponibles pour les AVC. Santé Canada (1997) évalue prudemment les coûts totaux directs et indirects liés aux AVC au Canada à 1,4 milliard de dollars et à 2,7 milliards de dollars, respectivement, soit 4,1 milliards de dollars annuellement, au total.

Suicide

En 1997, le taux de suicide moyen était de 12,3 personnes pour 100 000 habitants (19,6 % d'hommes et 5,1 % de femmes). Le nombre de suicides déclarés au Canada cette année-là était de 33 681 (2 914 hommes et 767 femmes). D'après une analyse du coût des suicides effectuée au Nouveau-Brunswick, qui est à notre connaissance la seule étude du genre au Canada, le coût moyen total par suicide en 1996 serait d'environ 850 000 $.

Lésion cérébrale traumatique et lésion médullaire

En moyenne, on compte plus de 1 000 nouveaux cas de lésion médullaire et plus de 36 000 nouvelles lésions cérébrales traumatiques chaque année au Canada. En 1994-1995, les coûts annuels estimatifs pour les 1 150 nouvelles lésions médullaires au Canada se sont élevés à 184 millions de dollars (soins intensifs : 86,25 millions de dollars; réadaptation fonctionnelle : 80,5 millions de dollars; soins réguliers : 17,25 millions de dollars). Les coûts estimatifs annuels pour les 36 015 nouvelles lésions cérébrales traumatiques se sont chiffrés à 938,6 millions de dollars (soins intensifs : 361 millions de dollars; réadaptation fonctionnelle : 144,4 millions de dollars; soins réguliers : 433,2 millions de dollars). Les coûts estimatifs pour les soins courants liés aux lésions existantes représentent plus de 15 milliards de dollars par an.

Troubles de la vue

L'augmentation de l'âge de la population fera grimper le nombre de troubles et de problèmes liés à la vue. L'Institut national canadien pour les aveugles a déjà enregistré une augmentation du nombre de clients inscrits qui sont atteints d'une maladie provoquant la cécité, dont la dégénérescence maculaire, le glaucome et la rétinopathie diabétique. Les troubles de l'enfance, tels que la rétinite pigmentaire, causent aussi une cécité partielle ou totale.

Nous ne connaissons pas la prévalence véritable de la cécité au Canada. Une enquête de 1991 menée par Statistique Canada a établi que 635 000 Canadiens, soit environ 2,8 % de la population, affirmaient avoir subi une perte importante de la vue, même en portant des lunettes, ayant des répercussions sur la vie courante (30 000 étaient des enfants de 14 ans et moins).

Les chercheurs n'ont pas encore effectué d'étude officielle pour évaluer le coût de la cécité au Canada. Un essai officieux d'évaluation, basé sur des techniques appliquées ailleurs, et se fondant sur des chiffres de 1992, rapporte qu'en 1996, le coût de la cécité s'établissait au Canada à environ 500 millions de dollars. D'ici 2016, le coût augmenterait à environ 50 % pour atteindre 750 millions de dollars.

Aux États-Unis, en 1981, les répercussions économiques des troubles de la vue et des incapacités connexes se chiffraient à environ 14,1 milliards de dollars (US) par an. En 1995, ce chiffre, selon les estimations, avait grimpé à plus de 38,4 milliards de dollars, soit 22,3 milliards de dollars en coûts directs et 16,1 milliards de dollars en coûts indirects par an.

4. PRIORITÉS STRATÉGIQUES

Les priorités stratégiques et les initiatives de recherche de l'INSMT sont en harmonie avec les quatre orientations stratégiques d'IRSC, qui sont définies dans son premier programme national de recherche sur la santé :

- assurer un leadership international par l'excellence au niveau national dans la recherche en santé;
- intégrer toutes les approches de la recherche en santé (sciences biomédicales, naturelles et sociales, sciences humaines, mathématiques et génie);
- améliorer l'état de santé des populations à risque;
- renforcer la recherche en santé et les soins de santé à l'heure de la génomique.

L'INSMT a déterminé cinq priorités à réaliser au cours des prochaines années afin de créer et de maintenir un contexte favorable à l'innovation. Les trois premières priorités aideront à définir le programme de recherche de l'Institut et à mettre au point les diverses initiatives mises en évidence. Les quatrième et cinquième priorités peuvent être considérées comme les fondements nécessaires qui aideront l'INSMT à structurer, à soutenir et à diriger ses activités.

Les priorités stratégiques de l'INSMT s'énoncent comme suit :

1. Promouvoir l'innovation et créer des capacités d'innovation dans la recherche en neurosciences, en santé mentale et en toxicomanie, de manière à renforcer le milieu de la recherche en santé au Canada dans ces domaines et à améliorer sa position concurrentielle sur la scène internationale. Les quatre champs d'intérêt sont les suivants :

   1.1. la formation;

   1.2. les initiatives stratégiques;

   1.3. la recherche dans de nouveaux domaines ou dans des domaines où des occasions uniques se présentent;

   1.4. la recherche en bioéthique.

2. Créer et maintenir des partenariats de collaboration qui aideront l'Institut à partager, mettre en valeur, obtenir ou augmenter les ressources requises pour remplir son mandat.

3. Promouvoir la création de liens et les échanges entre la communauté scientifique, les instances décisionnaires municipales, provinciales et nationales ainsi que les utilisateurs des résultats de recherche, comprenant les organisations non gouvernementales et bénévoles, au moyen d'efforts structurés axés sur la transmission des connaissances.

4. Établir la présence de l'INSMT sur la scène internationale par des initiatives de recherche, de formation et de financement menées conjointement avec des organismes scientifiques et de financement de la recherche d'autres pays.

5. Établir une structure organisationnelle et opérationnelle qui permettra à l'INSMT d'atteindre ses objectifs. Trois composantes ont été déterminées :

   5.1 une administration efficace et la reddition de comptes;

   5.2 les communications;

   5.3 les données et l'information sur la santé et la recherche.

5. PRIORITÉS DE RECHERCHE

Dans la présente section, nous donnons un aperçu de nos priorités de recherche pour les années à venir. Nous présentons les stratégies et les objectifs généraux ainsi que certaines des mesures qui ont déjà été prises et ou que nous entendons prendre.

Dans la définition de ses priorités initiales de recherche, l'INSMT a cerné les domaines qui s'harmonisaient avec son mandat et dont l'étude apparaissait indispensable pour l'exécution de sa mission. Il s'est aussi attaché à tirer parti des possibilités scientifiques et des efforts de collaboration qui existaient déjà, ainsi qu'à examiner d'importantes préoccupations liées à la recherche en santé qui pouvaient être abordées dans une perspective interdisciplinaire.

5.1 Capacité d'innovation dans la recherche en neurosciences, en santé mentale et en toxicomanie

5.1.1 Formation

Le nouveau contexte de la recherche au Canada met en évidence l'importance d'explorer et de mettre en œuvre de nouveaux mécanismes et de nouvelles méthodes visant à offrir une formation susceptible de faciliter à la fois la recherche transdisciplinaire et la recherche sur la transmission des connaissances.

La formation représente un élément important de la mise en place d'une infrastructure de recherche. À ce titre, il faut un engagement à moyen et à long terme pour appuyer les programmes de formation courants. IRSC peut jouer un rôle de premier plan à cet égard. L'INSMT reconnaît ses responsabilités de travail en collaboration avec IRSC et ses autres instituts pour s'acquitter de cet engagement.

Stratégies

L'INSMT participera au programme de subventions à la formation en cherchant à accroître le soutien au moyen de partenariats de collaboration, aux échelons national et international, avec les autres instituts et les organisations gouvernementales, non

gouvernementales et bénévoles intéressées du secteur de la santé et l'industrie.

L'INSMT créera des capacités de soutien à la recherche en mettant en œuvre des projets de formation à court terme à l'intention des cliniciens-chercheurs, des chercheurs en milieu de carrière, des assistants à la recherche et des autres membres du personnel de recherche. À ce titre, l'INSMT appuiera les programmes pertinents de subventions à la formation transdisciplinaire.

L'INSMT reconnaît également le rôle vital qu'il a à jouer pour encourager la prochaine génération de chercheurs. Il entend donc accroître la visibilité de l'Institut auprès des jeunes chercheurs en formation (étudiants des grades supérieurs, stagiaires post-doctoraux et médecins résidents) et auprès des stagiaires éventuels (étudiants du secondaire et de premier cycle universitaire). L'INSMT récompensera également leurs efforts par divers moyens.

Objectifs

Ces stratégies ont les buts suivants :

- permettre aux chercheurs en formation de comprendre la complexité des maladies du cerveau et de l'esprit, que ce soit leurs composantes biomédicales, cliniques, comportementales et sociales ou encore leur incidence sur la santé de la population et sur les services de santé;
- sensibiliser les chercheurs en formation aux questions d'éthique qui sont liées à la recherche dans les domaines ressortissant au mandat de l'INSMT;
- intégrer au programme de formation transdisciplinaire de l'INSMT de nouveaux champs de connaissance découlant des quatre domaines de base;
- assurer le niveau de financement nécessaire à l'aide de partenariats de collaboration.

Mesures

L'INSMT a déjà pris une série de mesures qui l'aideront à atteindre ces objectifs prioritaires. L'INSMT :

- a élaboré un cadre de création de capacités de formation en matière de recherche sur les services de santé mentale, en collaboration avec l'Institut des services et des politiques de la santé;

- a encouragé la présentation de propositions de subventions à la formation dans les services de santé en neurosciences, en santé mentale et en toxicomanie (en collaboration avec l'Institut des services et des politiques de la santé). Quelques postes de formation postdoctorale ont fait l'objet d'une aide financière conjointe pendant trois ans;

- a collaboré avec l'Institut de la santé des Autochtones à un concours pour la création d'un centre de formation sur la santé mentale des Autochtones. Un programme sur la santé mentale et la santé des Autochtones fait actuellement l'objet d'une évaluation (décembre 2001);

- a établi le programme des prix Cerveau en tête afin de reconnaître la contribution unique que les chercheurs en formation apportent à la recherche dans les domaines relevant de l'INSMT. Ce programme a été mis en œuvre en avril 2001.

L'INSMT prendra également les mesures suivantes :

- définir un cadre de formation transdisciplinaire dans les domaines des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies;

- continuer de cerner et de définir les secteurs lacunaires et les possibilités de formation transdisciplinaire;

- mettre au point et exécuter de nouveaux programmes de création de capacités répondant aux besoins des chercheurs en soins infirmiers, en sciences sociales et humaines et en réadaptation fonctionnelle. Une large gamme de mesures sera envisagée. Le financement pourrait porter sur les éléments suivants :

  - congés d'enseignement;

  - allocations de recherche en période de congé sabbatique;

  - indemnités de voyage pour des conférences internationales;

- bourses de réorientation professionnelle;
- échanges à court terme.

- promouvoir les demandes pouvant émaner de petits et grands établissements de recherche;

- accorder une aide financière, en collaboration avec les autres instituts, les organisations gouvernementales, non gouvernementales et bénévoles du secteur de la santé, les organismes subventionnaires provinciaux et l'industrie, pour des subventions supplémentaires à la formation applicables aux demandes pertinentes très bien cotées dans le cadre du programme de subventions à la formation;

- appuyer un atelier qui réunira les chefs de file en recherche clinique dans les domaines de la santé mentale, des toxicomanies et de la neurologie et qui aboutira à la création d'un programme national unique de formation clinique dans ces domaines.

Les résultats de ces différentes mesures aideront à définir un programme de formation transdisciplinaire pluriannuel, intégrant les domaines cibles, de même qu'à préciser le nombre de subventions à la formation et le montant de l'aide financière qui sont requis.

5.1.2 *Initiatives stratégiques*

Stratégie

L'INSMT participera à de grandes initiatives de recherche et en fera la promotion en vue d'aider le milieu de la recherche canadien à jouer un rôle de premier plan sur la scène internationale.

Objectifs

Cette stratégie permettra de lancer des projets innovateurs de recherche interinstituts et interdisciplinaires de pointe en neurosciences, en santé mentale et en toxicomanie. Elle aidera également à établir des partenariats stratégiques susceptibles de maximiser l'investissement en infrastructures financières, technologiques et de recherche et en ressources humaines pour la recherche en santé.

Mesures

L'INSMT :

- établira une structure et un processus permettant de cerner et d'évaluer les possibilités de création de capacités et d'acquisition de nouvelles connaissances. L'INSMT envisage de définir divers mécanismes de financement, d'après le niveau de recherche nécessaire, pour mettre à contribution des capacités existantes ou nouvelles permettant de mener à bien les initiatives. Certaines initiatives stratégiques pourraient ainsi être financées à titre de projet pilote dans un premier temps;

- mettra en place un processus de détermination et de négociation des intérêts et des initiatives possibles des instituts d'IRSC et d'autres partenaires. L'INSMT a déjà appuyé divers ateliers ou rencontres avec des partenaires éventuels, dont des organisations non gouvernementales et bénévoles, en vue d'examiner les possibilités, de regrouper les intérêts et de définir les engagements. D'autres ateliers seront organisés ou soutenus ultérieurement.

Pour déterminer les initiatives stratégiques à mettre en train dans sa première année d'activité, l'INSMT s'est inspiré des suggestions présentées par les membres du Conseil consultatif de l'Institut, la communauté scientifique et les organisations non gouvernementales et bénévoles. Plusieurs initiatives ont été proposées et le Conseil consultatif de l'Institut a opté en faveur des quatre grandes initiatives exposées ci-après.

1. Premiers épisodes de troubles neurologiques et mentaux et de dépendance

Des données récentes semblent confirmer que le diagnostic approprié et le traitement efficace des premiers épisodes de divers troubles neurologiques et mentaux, et peut-être même de dépendance, peuvent ouvrir la voie à de meilleurs résultats cliniques et à une meilleure qualité de vie pour les patients, leur famille et leur réseau social. C'est le cas non seulement pour la schizophrénie et les maladies dépressives mais aussi pour l'épilepsie, les troubles du sommeil, l'abus d'alcool, les AVC et d'autres maladies ou troubles. La recherche dans ce domaine n'en est toutefois qu'à ses premiers balbutiements. Le potentiel est énorme pour ce qui est de l'établissement de nouveaux marqueurs de diagnostic acceptables sur le plan éthique et fondés notamment

sur l'identification des gènes, l'imagerie cérébrale, des tests cognitifs améliorés, l'état hormonal ou la notation dans les situations de stress. Ces recherches pourraient favoriser des thérapies individuelles plus appropriées, une amélioration de la qualité des soins, de meilleurs services de santé et l'élaboration de stratégies axées sur la santé de la population. Les stratégies d'intervention précoces ont également montré qu'elles pouvaient réduire les taux de suicide et de comorbidité, prévenir l'apparition de troubles secondaires et améliorer les capacités fonctionnelles dans divers domaines personnels, sociaux et économiques. Le Canada, avec son système de soins de santé universels, occupe une position privilégiée pour devenir un chef de file mondial dans l'étude des premiers épisodes de maladies du cerveau.

2. Coïncidence de troubles du cerveau avec d'autres problèmes de santé et comorbidité

La coïncidence de troubles du cerveau avec d'autres problèmes de santé se rapporte à l'existence de troubles neurologiques, sensoriels, mentaux ou liés à une toxicomanie qui s'ajoutent à des événements de santé d'une autre nature, tels que le cancer, le diabète, l'arthrite ou des troubles respiratoires. La comorbidité est peut-être un phénomène mieux connu dans l'éventail des maladies mentales et des toxicomanies. Toutefois, ni la comorbidité ni la coïncidence de troubles du cerveau avec d'autres problèmes de santé ne font l'objet de recherches suffisantes.

La recherche dans ces domaines représente un défi important pour tous les scientifiques de l'INSMT, mais il doit être relevé pour qu'il soit possible de mettre au point les services de santé appropriés. Les initiatives à cet égard doivent porter sur les points suivants :

- création de nouveaux instruments permettant de déceler et de diagnostiquer la coïncidence de troubles du cerveau avec des problèmes de santé et la comorbidité;
- création de nouveaux outils pour évaluer les résultats des traitements;
- recherches biomédicales, cliniques, socioculturelles et d'ordre éthique sur les mécanismes à l'origine des troubles du cerveau liés à d'autres problèmes de santé;
- recherches sur la création de soins et de services cliniques optimaux.

3. Médecine régénérative - Neurosciences

Régénération cérébrale et médullaire

La recherche dans le domaine du traitement de la régénération cérébrale et médullaire donne lieu à d'intenses activités et laisse entrevoir de grandes percées. De nouvelles technologies (thérapie génique, cellules souches, facteurs trophiques) sont rapidement mises au point, permettant d'offrir de bien meilleurs traitements et idéalement de guérir diverses maladies neurologiques, neurodégénératives et neuromusculaires chroniques, les tumeurs cérébrales, les lésions médullaires et cérébrales, les troubles sensoriels ou les AVC.

La recherche sur la régénération cérébrale et médullaire est un domaine clé pour l'INSMT, où d'ailleurs le Canada est un chef de file. Les initiatives de recherche stratégique devraient porter sur la recherche biomédicale et clinique, ainsi que sur les questions d'éthique, de qualité de vie et de santé de la population.

Une initiative stratégique conjointe axée sur la thérapie génique des maladies cérébrales et neuromusculaires a déjà fait l'objet de négociations et donné lieu au financement d'une équipe interdisciplinaire de recherche en santé. L'initiative est financée sous la direction de l'INSMT, avec le soutien de trois autres instituts (Institut du cancer, Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents et l'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite) et la collaboration de l'Association canadienne de la dystrophie musculaire et de Partenariat NeuroScience Canada.

Troubles de la vue et de l'ouïe

D'importants coûts sociaux et économiques sont engendrés par les diverses maladies sensorielles et les troubles connexes. Le fardeau économique croît rapidement, étant donné le vieillissement de la population et l'incidence plus élevée de la cécité et de la surdité liées à d'autres grands problèmes de santé. La plupart des maladies qui provoquent des pertes d'acuité visuelle et auditive sont pour l'instant incurables et seulement quelques-unes bénéficient de traitements efficaces.

L'INSMT accordera la priorité aux troubles oculaires et auditifs, domaines où le milieu canadien de la recherche se distingue mais qui ne sont pas suffisamment reconnus. Il existe des centaines de scientifiques spécialisés dans la vision et l'ouïe qui sont éparpillés

un peu partout au Canada dans les universités et les ministères. Nous pensons que cette initiative permettra de mobiliser les scientifiques et de les mettre en réseau dans des programmes de collaboration axés sur les causes des pertes visuelles et auditives.

4. Dépendance à la nicotine et abus du tabac

Le fardeau des maladies liées au tabagisme est extrêmement lourd, l'un des pires, selon Santé Canada. Le tabagisme dans la population en général ne cesse d'augmenter à l'échelle mondiale malgré d'importantes campagnes antitabac et les preuves accablantes montrant que l'usage du tabac accroît directement les risques de maladies graves ou mortelles.

Des approches novatrices sont donc nécessaires. L'INSMT mettra l'accent sur le principal facteur à l'origine du tabagisme, la dépendance à la nicotine. Une importante initiative de recherche pancanadienne, appuyée par IRSC, est actuellement en voie d'élaboration, sous la direction de l'INSMT et en collaboration tous les autres instituts, ainsi que diverses organisations non gouvernementales.

Un sommet sur le tabac aura lieu à Ottawa au printemps 2002 et sera dirigé par l'INSMT, appuyé par tous les autres instituts d' IRSC, et l'Initiative canadienne de recherche sur le tabac. Tous les partenaires intéressés, que ce soit du milieu de la recherche biomédicale ou du secteur de la santé de la population, participeront à l'élaboration d'un programme de priorités nationales de recherche sur l'abus du tabac.

5. Initiative stratégique d'IRSC de recherche sur la santé en milieu rural et dans le Nord

L'INSMT participera également à l'initiative d'IRSC sur la santé des collectivités rurales, visant à appuyer les activités de recherche et de transmission des connaissances qui contribuent à améliorer l'état de santé, les systèmes de santé et l'utilisation des ressources de santé au Canada rural. L'initiative de l'INSMT s'attachera à renforcer les capacités de recherche, la formation et la recherche internationale à l'aide de partenariats et de collaborations appropriés.

Autres suggestions

Dans le cadre du processus de planification stratégique, l'INSMT a également reçu d'autres suggestions de la part des membres de

la communauté scientifique. Ces suggestions seront examinées dans les mois à venir, dont les suivantes :

- les troubles du développement pendant l'enfance et à l'âge adulte;
- la génétique des troubles complexes du comportement et d'ordre cognitif;
- les liens entre la santé mentale et les soins primaires;
- l'intégration et la gestion des soins de santé mentale et des services de toxicomanie;
- les facteurs neurogénétiques et épigénétiques sous-jacents aux problèmes de toxicomanie et aux maladies mentales;
- la réduction des taux de suicide au Canada;
- les applications de la technologie computationnelle et informatique aux soins de santé;
- l'interface neuro-prosthétique pour la correction des troubles visuels et moteurs;
- la santé mentale au travail.

5.1.3 Nouveaux domaines et occasions uniques

La nature de la recherche est telle qu'il se présente des occasions d'incursion dans de nouveaux domaines ou d'exploitation opportune de domaines existants à un moment donné, selon les découvertes et l'évolution des méthodes et de la technologie. L'INSMT et les autres instituts d'IRSC reconnaissent l'importance de tirer parti de ces occasions.

Stratégie

L'INSMT fera la promotion et assurera le soutien des programmes de subventions aux équipes en voie de formation (EVF), en collaboration avec d'autres instituts et des organisations gouvernementales, non gouvernementales et bénévoles du secteur de la santé.

Objectifs

Pour cette priorité, l'INSMT a deux objectifs :

- renforcer la capacité de recherche en finançant des équipes de recherche transdisciplinaires novatrices dont les travaux portent sur des sujets jugés opportuns et pertinents pour la mission et les objectifs de l'INSMT;

- établir un niveau élevé de fonds de partenariat.

Mesures

Plusieurs mesures ont été menées à bien ou sont en cours, dont les suivantes :

- consulter la communauté scientifique en vue de déterminer les thèmes et d'établir les priorités (printemps 2001);

- engager des discussions avec les instituts, les organismes subventionnaires nationaux et internationaux, ainsi que les organisations gouvernementales, non gouvernementales et bénévoles intéressés (en cours);

- organiser et coparrainer des ateliers portant sur la santé en région rurale et éloignée, la recherche clinique, les comportements à risque et d'autres thèmes d'intérêt potentiel;

- aider les ateliers à définir d'autres sujets possibles. Les ateliers qui ont déjà été arrêtés et appuyés portent notamment sur la création de modèles animaux uniques pour les AVC, l'apnée du sommeil (en collaboration avec l'Institut des appareils circulatoire et respiratoire) et les troubles du rythme circadien;

- annoncer les concours pour les programmes EVF à l'automne 2001.

L'INSMT a retenu les thèmes exposés ci-après.

1. Discrimination et stigmatisation

La discrimination et la stigmatisation frappent trop souvent des maladies telles que l'épilepsie, la cécité, la maladie de Parkinson, l'autisme, la plupart des maladies mentales, dont tout particulièrement la schizophrénie, les maladies affectives bipolaires et la dépression, et la majorité des dépendances comme l'abus d'alcool et de drogues illicites et le jeu pathologique. En conséquence, les Canadiens atteints de troubles neurologiques, de maladies mentales et de dépendances souffrent non seulement de

la maladie en question mais aussi des préjugés qui les empêchent, ainsi que leurs proches, qui sont également touchés par cette situation, de demander l'aide nécessaire ou de trouver du soutien dans leur collectivité.

L'INSMT, en collaboration avec ses partenaires, invite à la formation d'équipes de recherche en vue de trouver des moyens innovateurs et efficaces permettant de réduire la discrimination et la stigmatisation, de même que de sensibiliser la population à ces maladies et troubles.

2. Compréhension de l'effet placebo

Les réponses placebos sont des facteurs de confusion bien connus dans le traitement de diverses maladies. La réponse placebo est une composante importante du traitement de certaines formes de douleur, d'épuisement professionnel et de maladies dépressives. Les réponses placebos sont aussi fréquemment observées dans le traitement des maladies neurologiques et des comportements propices à la dépendance.

Il existe de nombreux exemples d'effets thérapeutiques découlant de contacts non pharmacologiques et d'expériences culturelles ou religieuses. Par ailleurs, les techniques modernes, telles que l'imagerie cérébrale, ont clairement démontré que les réponses placebos sont associées à une authentique activation cellulaire donnant lieu à une pathophysiologie modifiée.

L'INSMT s'intéresse à des projets transdisciplinaires qui aideront à comprendre la nature précise des réponses placebos dans le traitement de maladies relevant du vaste mandat de l'Institut. Les équipes novatrices favorisant l'intégration de spécialités allant de la neuroscience fondamentale aux sciences sociales et à l'anthropologie sont particulièrement invitées à présenter une demande de subvention.

3. Développement neural et événements qui surviennent aux premiers stades de la vie

Les premiers mois ou premières années d'existence, et même la période intra-utérine, ont une profonde incidence sur le développement du cerveau et du système nerveux. Les événements qui surviennent aux premiers stades de la vie ont des répercussions à long terme qui se manifestent sous forme de troubles de communication, de maladies mentales, de dépendances et de comportement suicidaire et sous forme

d'aberrations particulières dans le continuum normal des fonctions, telles que les fonctions de réaction au stress et les fonctions sensorielles. Les événements marquant les premiers stades de la vie sont probablement aussi à l'origine de troubles et de maladies comme l'autisme, le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, le syndrome de l'alcoolisme fœtal (SAF), la schizophrénie et la dépression.

L'INSMT, en collaboration avec l'Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents, invite les équipes transdisciplinaires à soumettre des propositions novatrices axées sur la compréhension de l'incidence des dommages causés à l'évolution neurologique et des événements marquant les premiers stades de la vie sur les maladies et les troubles relevant du mandat de l'institut.

4. Neurosciences computationnelles et intelligence artificielle

Les neurosciences computationnelles et les réseaux neuronaux artificiels sont des domaines en progression rapide qui devraient déboucher sur la conception de nouveaux moyens de traiter les troubles de la parole et les pertes d'acuité auditive et visuelle (voix, oreille et œil artificiels) et de traiter les lésions cérébrales, tout en enrichissant les connaissances sur les structures et les réseaux neuronaux.

Le Canada n'occupe pas présentement une place de choix dans ce domaine de recherche qui pourrait aboutir à la création de produits innovateurs ayant une incidence économique considérable.

L'INSMT, en collaboration avec ses partenaires, souhaite stimuler la recherche dans ce domaine en soutenant des équipes transdisciplinaires novatrices composées idéalement d'informaticiens, d'ingénieurs, de neuroscientifiques et de cliniciens. Le partenariat avec l'industrie de la technologie de l'information est fortement encouragé.

Partenariats avec d'autres instituts

Deux thèmes ont également été définis pour favoriser le partenariat avec d'autres instituts :

- violence, sexe et santé tout au long de la vie en collaboration avec l'Institut de la santé des hommes et des femmes et

l'Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents;

- troubles cognitifs liés à l'âge en collaboration avec l'Institut du vieillissement.

5.1.4 Recherche en bioéthique

La recherche dans les domaines relevant de l'INSMT présente d'importants défis sur le plan éthique. À l'heure actuelle, on assiste à une augmentation de la demande dans les milieux cliniques, universitaires, de la recherche et de l'élaboration des politiques de personnes ayant une solide formation et de l'expérience de recherche dans le domaine de l'éthique des soins de santé.

L'INSMT reconnaît l'importance capitale de la recherche en éthique et de l'éthique de la recherche et veillera à ce que ces priorités soient prises en compte dans toutes ses activités et initiatives de recherche. La recherche parrainée par l'INSMT doit se conformer aux normes d'éthique les plus élevées et faire preuve du plus grand respect des sujets humains et animaux de la recherche en assurant leur protection.

En outre, le financement de la recherche en bioéthique, dans les domaines tout particulièrement des neurosciences, de la santé mentale et de la toxicomanie, est fondamental pour permettre l'adoption et le respect de pratiques cliniques et de recherche irréprochables dans tous les domaines relevant de la compétence de l'INSMT. L'INSMT s'est donc engagé à ériger la recherche en bioéthique en priorité afin de faire avancer les connaissances dans ce domaine et de former notre prochaine génération de chercheurs en bioéthique.

Stratégie

L'INSMT créera des capacités de recherche dans le domaine de l'éthique des soins de santé conformément à la stratégie générale d'IRSC.

Objectifs

Dans cet esprit, l'INSMT s'est donné les objectifs suivants :

- promouvoir et financer d'excellentes activités de recherche sur l'éthique des soins de santé pour les domaines relevant de l'Institut;
- accroître la réserve de talents ayant une solide formation et une carrière établie dans le domaine de l'éthique des soins de santé;
- offrir des services aux instituts d'IRSC et à d'autres organismes.

Mesures

L'INSMT travaillera de concert avec IRSC en vue de créer cette composante de sa stratégie de recherche. Plusieurs mesures ont été définies :

- s'associer avec IRSC pour mettre en place une structure de renforcement de capacités en bioéthique dans le cadre des programmes actuels d'IRSC et des sphères d'intérêt d'INSMT. Cette structure comprendrait le financement
  - de bourses de carrière en recherche en éthique des soins de santé;
  - de bourses de doctorat et d'études postdoctorales portant sur l'éthique des soins de santé;
  - de subventions de fonctionnement versées à des individus ou à des équipes;
- appuyer les initiatives de recherche portant sur les défis particuliers de la population cible de l'INSMT;
- définir et mettre au point de nouveaux programmes de renforcement des capacités répondant aux besoins des chercheurs en éthique des soins de santé, dont la formation et la recherche se rapportent aux sciences humaines. Les initiatives pourraient comprendre le financement des éléments suivants :
  - congés d'enseignement;
  - allocations de recherche en période de congé sabbatique;
  - indemnités de voyage pour des conférences internationales;

- réseaux de recherche stratégique (projets) en éthique des soins de santé;
- bourses de réorientation professionnelle;
- formation de recyclage de membres du corps professoral désireux de remanier leur profil de recherche ou de changer de domaine;
- échanges à court terme (professeurs ou stagiaires).

5.2 Présence de l'INSMT sur la scène internationale

Au vu des horizons que peuvent ouvrir les collaborations internationales, la présence de l'INSMT sur la scène internationale est essentielle pour que le Canada profite du contexte actuel de la recherche scientifique et de la formation dans les domaines relevant de la compétence de l'INSMT.

Stratégie

L'INSMT aidera les scientifiques canadiens en faisant la promotion et la mise au point d'initiatives de recherche et de formation conjointes avec des instituts d'autres pays.

Objectifs

Cette stratégie aidera l'INSMT à atteindre les objectifs suivants :

- établir et entretenir des collaborations pour entreprendre et financer des projets de recherche internationaux;
- promouvoir et établir des programmes d'échange de chercheurs en formation au niveau international.

Mesures

Les mesures initiales témoignent clairement des possibilités qui nous attendent. L'INSMT :

- a créé un groupe de travail sur les Affaires internationales dans sa structure organisationnelle (voir la section 6.2);
- a visité divers instituts à vocation analogue du NIH;

- a rencontré des représentants du NIH et du John E. Fogarty International Center. Les possibilités de partenariat en recherche et en formation seront explorées;

- a participé à une conférence sur la stigmatisation au Fogarty International Center;

- a entrepris et poursuivi des discussions avec d'autres pays sur l'établissement de programmes d'échange au niveau postdoctoral. Des discussions ont eu lieu avec le Japon et Israël. Le programme d'échange avec le Japon déborderait le cadre de la recherche en neurosciences pour comprendre tous les aspects du mandat de l'INSMT, la recherche et la formation transdisciplinaires étant encouragées. Une invitation ouverte aux jeunes scientifiques canadiens intéressés a déjà été publiée dans le site Web de l'INSMT. Les deux premiers stagiaires en recherche postdoctorale du Japon sont en poste depuis novembre 2001. Une réunion scientifique conjointe entre Israël et le Canada portant sur des sujets d'intérêt pour l'INSMT et visant à reconnaître officiellement la collaboration est prévue pour décembre 2002.

L'INSMT explorera également les possibilités de collaboration avec des sociétés pharmaceutiques et biotechnologiques internationales.

5.3 Liens et échanges – Application des connaissances

L'application des connaissances issues de la recherche sur les maladies et les troubles relevant de l'INSMT est essentielle à la mise au point de soins et de services cliniques compatibles avec les plus récentes découvertes et répondant aux besoins des patients.

Stratégie

L'INSMT a défini plusieurs stratégies :

- collaborer avec IRSC à la conception d'un cadre de participation à l'élaboration des politiques et des programmes publics, à l'échelon municipal, régional, provincial et national, qui aideront à créer un environnement propice au développement d'IRSC et de ses instituts;

- s'engager dans des activités individuelles structurées qui favorisent les liens et les échanges;

- mettre au point une stratégie globale d'application des connaissances aux intervenants, axée sur les points suivants :

  - établissement de mécanismes interactifs grâce auxquels les utilisateurs éventuels des résultats de la recherche et les décideurs seraient informés de l'application possible des résultats de la recherche;

  - facilitation de la transmission des connaissances, que ce soit celles issues de la recherche fondamentale ou celles portant sur les services de santé et les nouveaux traitements innovateurs des maladies et des troubles;

  - obtention de la participation des utilisateurs éventuels des résultats de la recherche et des décideurs à l'élaboration du programme de recherche stratégique de l'INSMT;

  - obtention de la participation des décideurs et des intervenants à la recherche sur l'action publique (en cours).

Objectifs

L'INSMT entend jouer un rôle important dans l'application des connaissances relatives à ses différents domaines d'étude. L'INSMT vise à cette fin les buts suivants :

- contribuer à la transmission des connaissances issues de la recherche réalisée au sein de l'Institut;

- obtenir une aide financière pour la recherche menant à une transmission des connaissances;

- favoriser l'application des connaissances aux interventions et services fondés sur l'expérience clinique;

- obtenir un soutien politique et financier accru pour les activités d'IRSC et de l'Institut;

- aider à la mise au point d'indicateurs de mesure des résultats de la recherche de l'INSMT.

Mesures

L'application des connaissances est un processus complexe. À ce titre, plusieurs mesures ont été définies et aideront l'INSMT à

atteindre efficacement ses objectifs. Certaines de ces mesures ont déjà été mises en place :

- travailler avec IRSC à l'élaboration d'un cadre permettant l'application des connaissances relatives aux domaines d'intérêt de l'INSMT, comprenant la transmission de connaissances pour des applications cliniques et de services de santé;

- appuyer les subventions de recherche favorisant l'application des connaissances liées aux domaines d'intérêt de l'INSMT. Un formulaire de demande de financement a déjà été publié sur le site Web de l'INSMT;

- organiser des ateliers de concert avec des organisations gouvernementales, non gouvernementales et bénévoles du secteur de la santé ainsi qu'avec l'industrie pharmaceutique et biotechnologique pour aider à définir d'autres objectifs et mesures aux fins de la transmission des connaissances;

- participer aux travaux du comité d'IRSC chargé de dresser des stratégies d'intervention du gouvernement fédéral et d'autres comités, au gré des circonstances;

- évaluer l'intérêt que peut avoir IRSC pour l'élaboration et le financement d'activités centralisées de transmission du savoir afin d'accroître la capacité organisationnelle de l'INSMT à soutenir les activités de transmission des connaissances;

- encourager la présentation d'exposés devant les députés et les comités permanents du gouvernement qui intéressent l'INSMT. Un exposé a été présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie en juin 2001 par l'Alliance canadienne pour les maladies mentales et la santé mentale, qui était représentée par un membre du Conseil consultatif de l'INSMT;

- prendre des mesures individuelles visant à informer les décisionnaires des questions financières et d'organisation de la recherche qui présentent de l'intérêt pour l'INSMT. Les membres du Conseil consultatif et la direction de l'INSMT ont prévu des rencontres avec des membres de la Chambre des communes et ont déjà présenté des exposés dans le cadre de consultations régulières ou spéciales entreprises par le gouvernement fédéral, dont les consultations prébudgétaires

du Comité permanent des finances qui ont eu lieu en octobre 2001;

- diriger ou appuyer des forums ou des ateliers visant à sensibiliser davantage les utilisateurs de la recherche et les décideurs afin de favoriser les échanges ainsi que la transmission et l'application des connaissances;

- établir des mécanismes ou des programmes axés sur le développement des compétences et des infrastructures nécessaires à la création de liens et à la transmission des connaissances.

6. FONDEMENTS NÉCESSAIRES

En plus de mettre au point et de mener à bien ses priorités de recherche, l'INSMT met actuellement l'accent sur deux fonctions clés qui aideront à structurer et à appuyer ses priorités de recherche, ainsi qu'à assurer une gestion efficace de ses ressources.

6.1 Partenariats

Le contexte dans lequel l'INSMT a été créé encourage la formation de partenariats axés sur le partage, le développement, l'obtention et l'augmentation des ressources dont l'Institut a besoin pour atteindre ses objectifs.

Stratégies

L'INSMT a défini les stratégies suivantes :

- Collaborer avec la Direction des partenariats et des alliances ainsi qu'avec la Direction des programmes industrie d'IRSC en vue de cerner les possibilités de partenariat, puis de conclure des partenariats.

- Créer des partenariats durables avec d'autres instituts, avec des organismes publics d'échelon municipal, provincial, national et international et avec des organisations non gouvernementales et bénévoles du secteur de la santé.

- Collaborer avec les organisations non gouvernementales et bénévoles du secteur de la santé, notamment dans le cadre de partenariats, pour multiplier les activités dans les domaines suivants :

  - promotion des intérêts;
  - diffusion de l'information;
  - transmission des connaissances;
  - formation;
  - financement par d'autres sources;
  - surveillance;

- soutien de la collectivité.

Objectif

Un objectif fondamental découle de cette stratégie, soit l'obtention des ressources humaines, financières et technologiques dont l'INSMT a besoin pour mener à bien ses initiatives stratégiques, ses programmes EVF et ses programmes de formation.

Mesures

Les mesures proposées sont diversifiées et sont à l'image de la diversité des partenariats à créer avec les intervenants municipaux, provinciaux, nationaux et internationaux. Au nombre de ces mesures, mentionnons les suivantes :

- inviter la communauté scientifique de l'INSMT à cerner les possibilités de partenariat actuelles et potentielles;

- organiser des ateliers avec les organisations non gouvernementales et bénévoles du secteur de la santé en vue de former des partenariats de collaboration et de déterminer les possibilités actuelles et potentielles. Une table ronde a eu lieu à Ottawa en juin 2001 et deux autres sont prévues dans les mois à venir dans l'est et dans l'ouest du Canada. Le rapport sur la table ronde a été publié dans le site Web de l'INSMT;

- tenir des assemblées générales conjointes avec des représentants de la communauté scientifique et les organisations non gouvernementales et bénévoles du secteur de la santé. La première assemblée annuelle est prévue pour l'automne 2002;

- poursuivre les discussions avec les représentants du Japon, de l'Europe et d'autres pays afin de compléter les réseaux actuels et d'en créer de nouveaux;

- engager et poursuivre les discussions avec National Institutes of Health afin de créer des réseaux et des collaborations possibles en matière de financement;

- organiser des réunions de travail avec les représentants de la Direction des partenariats et alliances et avec la Direction des programmes industrie d'IRSC dans les buts suivants :

- présenter les objectifs de recherche et les intérêts potentiels de l'Institut;
- mettre au point des mécanismes permettant de cerner les intérêts communs et d'examiner les occasions de partenariat avec les petites, moyennes et grandes entreprises (industrie pharmaceutique et biotechnologique);
- déterminer les entités gouvernementales, non gouvernementales et bénévoles du secteur de la santé avec lesquelles des partenariats peuvent être établis conformément aux objectifs de l'Institut;
- aider à mettre au point des indicateurs de rendement pour l'INSMT.

- Collaborer avec les directeurs scientifiques des autres instituts dans les buts suivants :
  - déterminer les domaines de collaboration possible à des initiatives;
  - discuter de leur intérêt éventuel à l'égard de la conduite de ces initiatives;
  - définir les modalités concernant la direction des projets de partenariat, les conditions financières et les autres conditions.

6.2 Structure organisationnelle et opérationnelle

La structure organisationnelle et opérationnelle de l'INSMT doit soutenir les activités et les opérations de l'Institut et renforcer son obligation de rendre des comptes à IRSC et aux autres intervenants. Les stratégies, les objectifs et les mesures liés à chacune des trois grandes composantes sont présentés ci-dessous.

1. Mettre en place une structure et un processus efficaces de direction, de reddition de comptes et de gestion

Stratégies

- Concevoir un cadre de direction et de gestion susceptible d'optimaliser l'apport du Conseil consultatif de l'Institut à l'égard des responsabilités suivantes :

- approuver la mission, la vision et la stratégie de l'INSMT et en assurer le suivi;
- établir les principes d'éthique auxquels l'INSMT doit se conformer dans la réalisation de son mandat et en contrôler le respect;
- faire le suivi des processus et des contrôles de gestion;
- faciliter la communication avec les parties intéressées;
- évaluer l'efficacité du Conseil.

Objectifs

- S'assurer que l'INSMT remplit son mandat et atteint ses objectifs;
- permettre au Conseil consultatif de l'Institut de s'acquitter efficacement de son rôle et de ses responsabilités;
- assurer un juste équilibre entre la centralisation et la décentralisation à l'intérieur de la structure particulière d'IRSC;
- permettre au Conseil consultatif de l'Institut de faire rapport sur les activités et le rendement de l'INSMT (obligation de rendre des comptes).

Mesures

IRSC est en train actuellement de définir sa structure organisationnelle qui ne manquera pas d'influer sur la structure et les processus de direction et de gestion de l'INSMT. La structure d'IRSC sera vraisemblablement en place au début de 2002. Pendant la première année et au début de la deuxième année de son plan stratégique, l'INSMT prendra donc les mesures suivantes :

- clarifier les responsabilités du Conseil consultatif à l'égard de la conception organisationnelle d'IRSC;
- examiner la nature, le mandat et la composition des groupes de travail (comités) de l'INSMT afin d'en assurer l'harmonisation avec les besoins, les stratégies et les mesures découlant du plan stratégique. Les groupes de travail actuellement en place ont participé à la définition des

impératifs de structuration de l'organisation et des opérations de l'INSMT pour sa première année d'activité. Les travaux de ces groupes portent sur les sujets suivants :

- communication et transmission de connaissances;
- éthique et droit;
- affaires gouvernementales;
- affaires internationales;
- partenariats avec les organisations non gouvernementales et l'industrie;
- planification stratégique et budget;
- formation et éducation.

- intégrer aux groupes de travail des représentants des diverses parties intervenantes afin d'accroître la capacité de l'INSMT de mener à bien ses projets;
- élaborer des principes directeurs pour la conduite des affaires du Conseil consultatif de l'Institut;
- définir la nature de l'information ou des rapports que la direction doit présenter au Conseil consultatif de l'Institut et préciser la fréquence de la présentation de cette information;
- mettre au point des indicateurs (indicateurs de performance globale) qui permettront au Conseil consultatif de l'Institut de surveiller le rendement de l'INSMT par rapport à son programme de recherche et aux autres aspects de son plan stratégique et de ses plans à court terme.

2. Entreprendre et poursuivre des efforts de communication structurés permettant de mieux comprendre les enjeux de santé et de recherche liés aux domaines de l'INSMT et de diffuser de l'information à leur sujet

Stratégies

- Mettre au point une stratégie de communication globale avec les intervenants dans les buts suivants :

- faciliter la compréhension du rôle, du mandat et de la contribution à la société de l'INSMT;
- promouvoir la compréhension des troubles et des maladies d'intérêt pour l'INSMT;
- assurer la compréhension de l'incidence sociale et économique des troubles et des maladies d'intérêt pour l'INSMT;
- assurer la compréhension de l'incidence biologique, clinique, sociale et économique de la recherche dans les domaines relevant de l'INSMT.

Objectifs

- Accroître la visibilité de l'INSMT;
- promouvoir le rôle et le mandat de l'INSMT;
- assurer un soutien financier et moral de l'INSMT;
- faciliter la communication avec tous les intervenants de l'INSMT;
- participer aux efforts de lutte contre la discrimination envers les Canadiens souffrant de troubles relevant du mandat de l'INSMT.

Mesures

- Engager un agent de communications (en poste à compter d'août 2001);
- élaborer un cadre et un plan de communications, en collaboration avec IRSC.
- créer des outils de communications appropriés qui permettront à l'INSMT d'accroître sa capacité de diffuser de l'information sur ses activités;
- organiser des ateliers nationaux à l'intention des organisations gouvernementales, non gouvernementales et bénévoles du secteur de la santé en vue d'établir des relations positives et coopératives avec ces organisations;

- collaborer avec les organisations gouvernementales, non gouvernementales et bénévoles du secteur de la santé en vue de mettre au point une stratégie destinée à enrayer la discrimination.

3. Concevoir un cadre pour la collecte, la mise à jour et l'accessibilité d'une information pertinente et fiable sur la santé et la recherche dans les sphères d'intérêt de l'INSMT

Stratégie

- Collaborer à l'élaboration d'une base de données d'actualité, pertinentes et fiables sur les domaines de santé et de recherche intéressant l'INSMT.

Objectif

- Assurer l'accès à une information pertinente et fiable sur les aspects suivants :
  - le fardeau de la maladie;
  - les sources de financement de la formation et de la recherche scientifiques dans les domaines intéressant l'INSMT et les montants de ce financement;
  - les organisations, les fondations, les commissions et les comités municipaux, régionaux, provinciaux et nationaux oeuvrant dans les domaines des neurosciences, de la santé mentale et de la toxicomanie.
- Mettre au point des indicateurs de rendement bien précis pour la recherche dans les domaines relevant de l'INSMT afin de mesurer les éléments suivants :
  - l'incidence que le soutien de l'INSMT a pu avoir, qualitativement et quantitativement, sur la recherche;
  - l'accroissement de l'effectif de recherche en santé dûment formé et hautement qualifié;
  - la création de partenariats et de liens, ou leur consolidation, au sein du système d'innovation canadien en matière de santé;
  - la transmission, la communication et la diffusion du savoir issu de la recherche, son utilisation et son

incidence par rapport à l'amélioration de la santé et des soins de santé;

- la direction et la coordination de l'INSMT en rapport avec les questions nationales en matière de santé.

Mesures

- Travailler de concert avec IRSC et les autres instituts pour préciser les données existantes et celles dont a besoin l'INSMT;
- déterminer les lacunes des données et de l'information;
- mettre au point, en collaboration avec IRSC et les autres partenaires, des systèmes d'information et des banques de données facilitant l'accès à l'information pertinente;
- établir pour toutes les demandes de financement de travaux de recherche des critères à respecter pour la présentation d'informations sur les activités de recherche et de formation financées par l'INSMT;
- participer à des rencontres et à des forums scientifiques nationaux et internationaux portant sur des questions intéressant le mandat de l'INSMT pour demeurer au fait de l'évolution de la recherche et des programmes au Canada et dans d'autres pays;
- travailler de concert avec IRSC et les autres instituts pour définir un processus et des mécanismes permettant de mettre au point des indicateurs de mesure du rendement de la recherche dans les domaines relevant de l'INSMT.

7. REGARD SUR L'AVENIR

La planification stratégique que l'INSMT a réalisée de concert avec ses intervenants a permis au nouvel institut de définir un cadre pour l'exécution de sa mission ambitieuse et son développement futur. La réussite dans la réalisation du mandat de l'INSMT dépend, à notre avis, des efforts concertés qui seront déployés pour cerner et mettre au point les priorités de recherche que l'INSMT doit privilégier. Notre réussite dépend aussi, au plus haut point, de la création de partenariats de collaboration aux échelons municipal, provincial, national et international visant à soutenir concrètement les projets de l'Institut.

L'INSMT reconnaît qu'à l'instar de la recherche, la mise en œuvre de son plan stratégique est un processus éminemment dynamique et évolutif. Nous espérons donc que la coopération initiale dont nous avons bénéficié à l'appui du mandat de l'INSMT se maintiendra pour la mise en œuvre du plan stratégique. Dans cet esprit, nous invitons les membres de la communauté scientifique ainsi que nos autres intervenants à nous aider à saisir des occasions d'innovation qui permettront à l'INSMT de demeurer à l'avant-garde de la recherche dans tous les domaines ressortissant à son mandat.

Pour réussir, nous devons faire preuve d'un véritable esprit d'innovation et de créativité et atteindre à l'excellence, malgré les contraintes externes inévitables. N'hésitez pas à communiquer avec nous pour examiner des initiatives stratégiques potentielles et des occasions de partenariat novateur pour l'INSMT... qui est votre institut.

IRSC CIHR
Instituts de recherche en santé du Canada
Canadian Institutes of Health Research

INSMT
Centre de recherche de l'Hôpital Douglas
Université McGill
6875, Boul. Lasalle
Verdun (Québec) H4H 1R3

www.cihr.ca

Nº de cat. : MR21-35/2005F
ISSN : 0-662-87228-2